

Shame is a wound felt from the inside

FÖRFATTARE	Karin Sandgren Annie Sjölund
PROGRAM	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng/ OM 5250 SSK1 VT 2010
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE EXAMINATOR	Dagrun Trewe Elisabeth Dahlborg Lyckhage

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa



Sahlgrenska akademin



GÖTEBORGS UNIVERSITET

TACK

Vi vill tacka vår handledare för att hon guidat oss rätt, för de synpunkter hon gett oss under resans gång och för att hon har väntat tålmodigt när vårt arbete under perioder legat nere på grund utav diverse olika barnsjukdomar. Tack Dagrún!

Vi vill tacka våra barn som har stått ut med sina frånvarande mammor som ibland till och med varit frånvarande när de varit närvarande. Tack Helge, Nora och Svea, Douglas och Siri!

Vi vill tacka våra män som varit närvarande även när de varit frånvarande och som emellanåt fått dra hela lasset. Tack Peter och Oskar!

Vi vill även tacka mor och farföräldrar för ovärderliga barnvaksinsatser, ibland med mycket kort varsel, ibland under långa perioder.

Utan er alla hade vi aldrig nått resans mål!

...sist men inte minst vill vi tacka varandra.

Karin och Annie

*I will speak as liberal as the north:
Let heaven and men and devils, let them all,
All, all, cry shame against me, yet I'll speak.*

Othello, Shakespeare

Titel (svensk):	Skam- ett sår på insidan
Titel (engelsk):	Shame is a wound felt from the inside
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	20 sidor
Författare:	Karin Sandgren, Annie Sjölund
Handledare:	Dagrun Trewe
Examinator:	Elisabeth Dahlborg Lyckhage

SAMMANFATTNING

Vi har valt att belysa skam i den somatiska vården, då vi upplever att det sällan talas om skam som är förknippad med somatisk sjukdom. För att skapa balans i tillvaron och stärka välbefinnandet, den fysiska och psykiska hälsan bör patienten mötas med respekt och värdighet. Sjuksköterskan skall enligt ICN lindra lidande, återställa och främja hälsa, förebygga sjukdom vara öppen inför andra människors värderingar och upprätthålla en miljö där det värnas om mänskliga rättigheter. Vård skall enligt HSL ges med respekt och på lika villkor och den enskilda människans värdighet skall beaktas. Syftet med studien var att belysa patienters beskrivningar av företeelser som leder till skam. I studien användes Erikssons lidandemodell, Nathanssons kompass, Brouceks skammodell och skönlitteratur som belyser skam. De vetenskapliga artiklar som användes är hämtade från databaserna Pubmed och Cinahl. Arbetet är en litteraturstudie och tio artiklar ingick i analysen. I resultatet beskrevs olika företeelser som leder till skam, personalens bemötande hade en betydande roll i upplevelsen av skam. Patienterna upplevde att deras integritet kränktes gång på gång och att deras egenvärde togs ifrån dem. De patienter som upplevde skam talade bland annat om att de blivit avfärdade, inte tagna på allvar, att de upplevde förlust av kontroll och bar med sig en sårbarhet. Skam kunde kopplas till stigma vilket innebär att stigma kan leda till skamkänslor.

This study highlights shame in somatic care, as we perceived that shame is seldom addressed in that context. In order to create balance in life and to strengthen wellbeing, physical and psychical health, the patient should be treated with respect and dignity. The nurse's responsibility, according to ICN, is to reduce suffering, restore and maintain health, and prevent illness. The nurse should respect different values and preserve an environment where human rights are protected. Care is, according to HSL, to be given with respect, on equal terms and with the dignity of the individual in mind. The aim of the study was to highlight patient's descriptions of phenomenon that origin feelings of shame. The study includes Eriksson's theory on suffering, Nathanssons compass of shame, Brouceks definition of shame inducing variables and fiction literature. The search, of the scientific studies that were used, was conducted in the databases Pubmed and Cinahl. The study is a literature study in which ten scientific articles were included. The result contains numerous descriptions of phenomenon that origins feeling of shame, illustrating that personal had substantial part in the experience of shame. Patients experienced that their integrity was violated time and time again and that their intrinsic values were taken from them. The patients that addressed shame talked about being dismissed, not being taken seriously, experiencing a loss of control and being vulnerable. Shame could be connected to stigma which led to the conclusion that stigma can cause feelings of shame.

INNEHÅLL	Sid
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
SKILLNAD MELLAN SKAM OCH SKULD	1
Definitioner av skam	1
Definitioner av skuld	2
Skam	3
Skuld	4
SKAM UR ETT HISTORISKT PERSPEKTIV	5
SKAM UR ETT NUTIDSPERSPEKTIV	5
SKAM UR ETT UTVECKLINGSPERSPEKTIV	6
SKAM EN PROCESS/TEORI	6
SAMBAND MELLAN SKAM OCH STIGMA	7
KATIE ERIKSSONS LIDANDEMODELL	7
SJUKSKÖTERSKANS ANSVAR	9
KASAM	9
PROBLEMFORMULERING	10
SYFTE	10
 METOD	 10
LITTERATURSÖKNING	10
DATAANALYS	11
 RESULTAT	 12
RESPEKTLÖST BEHANDLAD AV ANDRA	12
AVVIKA FRÅN SAMHÄLLETS NORMER	13
 DISKUSSION	 14
METODDISKUSSION	14
RESULTATDISKUSSION	15
KLINISK IMPLEMENTERING FÖR SJUKSKÖTERSKOR	17
SLUTSATS	17
 REFERENSER	 19
 BILAGOR	 1
1 Artikelpresentation	1

INLEDNING

Den senaste tiden har känslan av skam lyfts fram och uppmärksammas på olika sätt och i olika forum. Else-Britt Kjellqvist, författare och psykoanalytiker behandlar ämnet skam och var förra året aktuell som föreläsare på Sigtunastiftelsen. Temat var skam, skuld och samvete och handlade om hur vården, kyrkan och omsorgen kan möta och förstå dessa fenomen och hjälpa människor med sådan problematik. Kjellqvists erfarenheter och tankar har följt oss genom skrivandeprocessen. I skrivande stund visas utställningen "Bryt skam" av fotografen Agneta Ekman Wingate på Bohusläns museum. Utställningen vill bryta de känslor av skam som ofta följer med psykisk ohälsa och ge den psykiska ohälsan flera ansikten. Cecilia Brain (1), vårdenhetsöverläkare och specialistläkare i psykiatri vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, forskar i psykiatrins stigma. Begreppet stigma är ursprungligen från grekiskan och betyder märke. Att vara stigmatiserad innebär att vara brännmärkt och vanärad. Hon menar att skammen, som psykiskt sjuka och deras anhöriga känner, "smittar" i den bemärkelsen att även vårdgivarna inom psykiatrin anser sig vara mindre värda än vårdgivarna inom den somatiska vården. Enligt Brain (2) finns det inget likhetstecken mellan stigmatisering och skam utan hon menar att stigmatisering leder till skam. Frågan som väcktes hos oss var hur skam beskrivs i den somatiska vården? Vad ger upphov till skam hos patienter med somatisk sjukdom? Vad finns det för forskning kring patienternas upplevelser av skam?

BAKGRUND

När en människa lider är det vanligt att känslan av skam uppstår, för att kunna lindra detta lidande är det viktigt att vi sjuksköterskor kan identifiera patienternas skamkänslor och förmedla hopp. I lidandet kastas individen mellan känslor av skam och förnedring, hoppet finns om det finns rörelse i lidandet vilket innebär rörelser mot lusten och mot mening med lidandet och livet (3). Människor som upplever KASAM, en känsla av sammanhang, har en större förmåga att hantera de svåra situationer som uppstår och därmed minska upplevelsen av skam, genom att använda sina och andras (sjuksköterskans) resurser på ett målmedvetet sätt (4).

SKILLNAD MELLAN SKAM OCH SKULD

Skam och skuld är närbesläktade begrepp. Av den anledningen finns det ett behov att tydliggöra skillnaden mellan begreppen i syfte att därefter lägga skuld åt sidan.

Definitioner av skam

Ordet skam kan härledas till den indoeuropeiska roten "skem" som betyder "att gömma", här ifrån kan även ordet "hide" härledas. "Hide" betyder "det som skyddar" och "där kan vi få skydd".

Skammens motsats är skamlöshet.

Andra ord för skamlöshet är; oblyg, oförsämd, ogenerad, fräck, skamlig, usel, skandalös, uppseendeveckande, närgången, påträngande m.fl. (5).

Skam definieras av Nationalencyklopedin som:

Känsla av blygsel över oförmåga eller förkastlig handling: "hon rodnade av skam när hon inte kunde svaret på fråga".

Betydande nyanser:

1. Om benägenhet el. förmåga att erfara sådan känsla: "hon har ingen skam i kroppen, hon gör precis vad hon vill".

2. Om företeelse el. tillstånd som är orsak till sådan känsla: ”det är ingen skam att vara rädd för åskan”.
 3. Försvagat beklagligt förhållande: det är (synd och) skam att han skall vara så lat
 4. Ibland även om djävulen: må skam ta dig!
- Historiskt såg man skam som blygsel, förtret eller utskämd person (6).

Nordsteds svenska ordbok definierar skam som:
Skamkänsla – Benägenhet eller förmåga att känna skam.
Skamlig – som ger upphov till skamkänslor (7).

Synonymer till skam är; blygsel, skamkänsla, ånger; skamlighet, skändlighet, skamfläck, vanheder, vanära, nesa, smälek, skymf, chikan, blamage, klavertramp, hut, hederskänsla (8).

Översättning av skam från Prismas engelska ordbok gav:
Shame - Vanära.
Disgrace – Något skamligt
Dishonour – vanära, behandla skymfigt, inte honorera (godkänna)
Ignominy – den som ger sig (9).

Shame noun synonyms;
degradation, discredit, disgrace, dishonour, disrepute, embarrassment, humiliation, ignominy, mortification, reproach, scandal, shamefacedness, stain, stigma

Antonyms: credit distinction, honour, pride
verb: abash, confound debase, degrade disconcert, discredit, disgrace, dishonour, embarrass humble humiliate, mortify, put to shame reproach, ridicule, show up, stain, sully, taint (10).

Definitioner av skuld

Skuld – att vara orsak till något som är fel (7).
Skuld, åtagande att i framtiden betala eller på annat sätt fullgöra en ekonomisk förpliktelse till någon utomstående (11)

Skuld- skyldighet till något, ansvar i moralisk eller juridisk mening. Det att vara orsak till något som är fel eller dåligt, t.ex. att vara orsak till brott (12).

skuld, i kristen teologi uttryck för att människan genom sin synd och sitt ansvar för denna står i ett skuldförhållande till Gud (13).

Skuldkänslor – är upplevelsen av att ha handlat eller tänkt orätt, skuldkänslor uppträder i situationer där man upplever att man har handlat mot sina egna normer eller då man kan förvänta sig straff eller ogillande ifrån andra människor. I upplevelsen av skuldkänslor ingår samvetsqual, ånger självförelser och rädsla, dessa känslor kan leda till gottgörelse, bön, bekännelse eller förlåtelse. Det finns stora skillnader i människors förmåga att känna skuld (14).

Källa	Skam	Skuld
Kjellkvist, 2006, (5)	Härleds från ordet skem som betyder "Att gömma".	
Nationalencyklopedin, 2010, (6,11)	Känsla av blygsel över oförmåga eller förkastlig handling, "hon rodnade av skam när hon inte kunde svaret på frågan."	Åtagande att i framtiden betala eller på annat sätt fullgöra en ekonomisk förpliktelse till någon utomstående, Det att vara orsak till något som är fel eller dåligt, t.ex. att vara orsak till brott .
3 Nordsteds svenska ordbok, 2004, (7)	Skamkänsla –benägenhet eller förmåga att känna skam. Skamlig – som ger upphov till skamkänslor.	Skuld – att vara orsak till något som är fel.
Kjellkvist E-B, 2006, (5)	Omfattar hela vår identitet – vem är jag? Vaktar gränsen till det privata Bevarar vår självbild Skyddar vår inre verklighet	Berör våra handlingar Omfattar specifika handlingar mot andra Uppstår vid interaktion med andra Skyddar våra relationer Går att gottgöra genom försoning
Bonniers synonym ordbok, 1991, (8)	blygsel, skamkänsla, ånger; skamlighet, skändlighet, skamfläck, vanheder, vanära, nesa, smälek, skymf, chikan, blamage, klavertramp; hut, hederskänsla.	
Martin H, 1990, (10)	Antonyms: credit distinction, honour, pride	
Martin H, 1990, (10)	Synonyms; degradation, discredit, disgrace, dishonour, disrepute, embarrassment, humiliation, ignominy, mortification, reproach, scandal, shamefacedness, stain, stigma	

Skam

Skammen omfattar hela vår identitet och är upptagen av frågan: vem är jag? Skammen vaktar gränsen till det privata och bevarar vår självbild, den skyddar vår inre verklighet och därmed den skapande förmågan. Skammen är svårfångad och etsar sig fast. Kjellkvist menar att "När man känner sig löjlig, bortgjord, oduglig, patetisk, osynlig, äcklig, värdelös, ful, usel, fel, obetydlig eller defekt, då är det skammen som talar" (5). Skammen innehåller ofta avslöjande, av vårt inre eller när vi iakttar någon annan i hemlighet och blir upptäckta. Upplevelsen av skam kan beskrivas som en känsla av att vilja sjunka ner i ett hål i marken och upphöra att existera. Skammen är förenad med den största av våra rädslor, den att bli övergiven

(15). Människor som känner skam fokuserar på den negativa självbilden och har föreställningar om hur andra uppfattar dem (16). Att upplevelsen av skam inte bara är universell utan även individuell skapar svårigheter att förstå vad en annan människa menar när de uttrycker en känsla av skam. Det finns en otydlighet kring vilka värderingar var och en lägger i ordets bemärkelse (15).

Broucek, forskare och psykiatriker, har delat in företeelser som kan ge upphov till skamkänslor. Det speglar hur komplext det är att redogöra för vilka dessa är och hur svårt det är att urskilja någon gemensam nämnare. Cullberg Weston (17) beskriver indelningen:

”Vi kan skämmas över nästan vad som helst kring vår person- vårt utseende, våra kläder, vår kropp eller våra personlighetsdrag.

Vi kan skämmas över allt som vi identifierar oss med- vår etniska bakgrund, vår familj, vår religion eller vårt hemland.

Vi kan känna skam över att inte bli accepterade eller värdesatta av en viss grupp.

Vi kan känna skam över bristande kompetens eller minskad kompetens som när vi åldras.

Vi kan känna skam över förlusten av kontroll av kroppsliga funktioner, av känslor eller mentala funktioner.

Vi kan känna skam när vi blottställs för andras blickar utan egen vetskap.

Vi kan känna skam när vår heder smutsas eller våra gränser inte respekteras.

Vi kan känna skam när vi inte lever upp till egna eller andras förväntningar.

Vi kan känna skam över tankar och impulser som inte är accepterade”
(sid 19-20).

Skuld

Skulden berör människors handlingar, den uppstår i samband med någon form av övergrepp mot en annan människa och hjälper oss att skydda våra relationer genom att inte kränka andra människors gränser. Skulden går till skillnad från skammen att befria sig från genom gottgörelse eller försoning (5). Skuldkänslor involverar inte hela den egna personen och självbilden, utan avgränsas tydligare genom att omfatta specifika handlingar mot andra (16). Det är essentiellt att vi människor kan känna skam och skuld. På en hanterbar nivå är det en viktig del av vår psykiska utveckling (18). Om dessa känslor saknas blir man skamlös och samvetslös och det kan det leda till att andra människor blir lidande. Avsaknad av skuldkänslor leder till minskad förmåga att ta ansvar, förändras, söka försoning eller att gottgöra (5).

SKAM UR ETT HISTORISKT PERSPEKTIV

Förmågan att känna skam finns hos människan universellt och uppstår i tidig ålder genom socialiseringen. Skam hör samman med vetenskapen om vad som är rätt och vad som är fel (19) och fungerar som en regulator i samspelet mellan människor (20). Den skiljer sig därmed från en kultur till en annan men förändras även med tiden (19,20). På ett psykologiskt plan handlar det om en rädsla att förlora ansiktet och bli blottad och en vilja om att passa in i gemenskapen. Rädslan består i en oro att avvika från vad som anses vara normalt och därmed från majoriteten (19). I första Moseboken beskrivs hur Eva och Adam drabbas av skam över sin nakenhet efter att ätit av den förbjudna frukten. Skammen tar sig uttryck genom att de försöker att skylla sina nakna kroppar (21). Skam och skuld har genom historien syftat till att hålla människor på plats och har varit gränssättande (20). När människor levde i mindre samhällen var det svårare att fly undan skammen. Tempel och kloster är exempel på fristäder dit de skamfyllda kunde ta sin tillflykt för att undkomma skammens skarpa sken (5). Skammen över att fött ett utomäktenskapligt barn är historiskt en av de vanligaste anledningarna till att kvinnor tog sitt liv i Sverige (17). En kvinna kunde bli socialt utstött av den enkla anledningen att hon hängde tvätt på vilodagen (22). Genom historien har skamlösheten varit ett försvar mot skam. Vad som anses skamlöst eller ej har förändrats under utvecklingen av dagens samhälle (5).

SKAM UR ETT NUTIDSPERSPEKTIV

I vårt moderna samhälle är det lättare att dölja skammen genom att distansen har ökat mellan människor och att vi lever mer anonymt i större städer. Det har även blivit enklare att resa från en plats till en annan. Skamkänslor har blivit ett tecken på mindervärdighet och underlägsenhet, vilket har lett till att skamlösheten har uppmuntrats och betraktats som en styrka. Skammen förknippas med det lutheranska förtryckarsamhället och all sorts skam likställs och betraktas som föråldrad. Faran med det kan vara att gränsen mellan vad som är rätt och fel suddas ut. Kjellqvist (5) beskriver skammen ur en negativ och en positiv aspekt som hon benämner den vita och den röda skammen. Den vita skammen är förödande men den röda skammen fungerar som ett skydd för den personliga integriteten och reagerar mot respektlöshet och moraliska felaktigheter (5). Skammen är inte bara individuell utan det finns även en social överenskommelse om vad som är skamligt. Att vara naken hemma betraktas som en rättighet, att vara naken offentligt kan vara accepterat på vissa stränder men att vara naken på stan klassas som en olaglig handling (22). Brist på kontroll över den egna kroppen kan upplevas som skamfyllt, till exempel att mista förmågan att kontrollera urinen, att få ett epileptiskt anfall eller att förlora medvetandet. Vid sjukdom förlorar individen kontrollen i varierande utsträckning och svaghet och sårbarhet kan vara känslor som följer med förlusten (5). Andra menar att den sociala skamkoden håller på att upplösas helt i vårt land. Det som tidigare var skambelagt eller åtminstone privat visas nu upp i offentlighetens strålkastarljus. I dokusåpor visas de mest intima situationer och det finns kameror på både toaletter och i duschar och vi som tittare får tillgång till det som borde vara det mest privata (22). I strävan efter det åtråvärda kändisskapet vänder människor ut och in på sig själva och avslöjar intima detaljer om sitt privatliv. Om vårt samhälle är skamlösare än tidigare samhällen är svårt att säga, men att skamlösheten är beroende av tid och situation står klart (3).

SKAM UR ETT UTVECKLINGSPERSPEKTIV

Ett älskat barn lär sig att slå vakt om sin integritet och att värdesätta den. Kjellqvist (18) menar att den mest genomsyrande skammen är att bli avvisad när man erbjuder sin kärlek. Ett barn som inte blivit älskat känner skam över att vara sig själv, över att inte vara värd att älskas. Ett barn som vill bli upplyft och som blir stående med utsträckta armar utan att någon hörsammar dess behov utvecklar ingen tilltro till omvärlden, utan bär istället med sig en hopplöshet genom livet. Kjellqvist kallar den totala skammen, som upplevs tidigt i livet, för en existentiell skam. Den skammen behandlar frågan Är jag i grunden älskad eller oälskad? Alla våra handlingar och val i livet påverkas av detta. Ett litet barn kan inte förstå de vuxnas oförmåga att ge kärlek utan tar själv på sig ansvaret och skäms över att inte vara värd att älskas. Den som bär med sig en sådan skam får ofta en skev självbild och upplever att andra ser dem på samma sätt. Ett barn som möts med förakt börjar efterhand känna förakt mot sig själv och kan därmed även börja bete sig som förväntat, det vill säga på ett sätt som ger upphov till andras förakt. Att få tala om det som gett upphov till skammen lättar bördan och gör att det onda kan blandas med det goda i form av förtroendefulla kontakter mellan människor (18). Människors benägenhet att känna skam varierar beroende på vilka personliga erfarenheter av skam som man bär med sig från framförallt barndomen (5). Den svåraste skammen är den som grundas i en inre föreställning av att vara värdelös. Den skammen angriper människans fundamentala livskänsla (17).

SKAM EN PROCESS/TEORI

Enligt psykiatrikern Donald Nathanson (23) fungerar skammen som vår moraliska kompass. Processen, som startar när vi drabbas av skamkänslor, kan delas in i fyra olika faser. Den fysiologiska fasen, den kognitiva fasen, beslutsfasen och reaktionsfasen. Under den *fysiologiska fasen* känner vi igen skammen och reagerar på ett sätt som är påverkat av våra tidigare upplevelser av skam. Skammen blir synlig i ansiktsmimiken, det sker en spänningsförlust i nack- och huvudmuskler och blicken blir nedslagen. Tankeförmågan blockeras tillfälligt och det uppstår ett avbrott i den känslomässiga kommunikationen vilket leder till att känslor som glädje och intresse hämmas. I den *kognitiva fasen* väcks tankar och minnen av tidigare upplevelser som liknar den aktuella händelsen. Här finns tankar som berör egenvärdet och självkänslan; "Jag är värdelös" och "Jag är ful". Det finns en vilja att fly från andras fördömande blickar och att slippa bli sedd. Den kognitiva fasen innebär en rädsla för närhet och en önskan att lämna men även en fruktan att vara utan närhet och att bli lämnad. Därefter, i *beslutsfasen*, fattas någon form av avgörande som innebär att antingen erkänna skamkänslan för sig själv, uthärda den och låta den påverka självbilden eller att skydda sig mot den och gå i försvar. I *reaktionsfasen* handlar det om att försvara och skydda sig ifrån skammen och det sker enligt Nathanson utifrån ett karakteristiskt mönster beskrivet som skammens kompass. Skammens kompass består utav fyra riktningar som omfattar *tillbakadragande*, *undvikande*, *attack mot andra* och *attack mot sig själv*. Detta är olika strategier som används för att skydda eller försvara sig.

Tillbakadragande: Gömma sig/Ren skam innebär att man drar sig tillbaks och gömmer sig inför verkligheten. Ett tillfälligt tillbakadragande ingår alltid i skamreaktionen. Den som drar sig tillbaka har störst benägenhet att uppleva de fysiska symtomen såsom att tillexempel slå ned blicken. Tillbakadragandet kan leda till isolering och innebär ofta en känsla av rädsla och oro.

Attack mot självet: Ta hänsyn/Undvika hjälplöshet Ledsagas av självförakt, känsla av utanförskap och övergivenhet leder till undergivenhet. Här anpassas handlingarna så att de hela tiden skall passa de andra runt omkring för att i slutänden kunna leda till anknytning till andra människor.

Attack mot andra: Förtryck/Undvika underlägsenhet Känslan av personlig underlägsenhet hanteras genom förakt mot dem som är ännu svagare, detta kan ske genom olika fysiska eller verbala metoder t.ex. hånfullt leende, våld och kränkning. Känslor som avsky och ilska är vanliga.

Undvikande: Göra ogjort/Förhindra effekten Skammen blir så plågsam att känslan till varje pris måste undvikas, det får kosta vad det vill, bara självbilden förblir intakt. Det finns olika sätt att undvika skammen på, genom att skaka av sig den, att vägra ta åt sig den, att inte försätta sig i situationer som föranleder skam eller att framhäva sig själv i syfte att väcka beundran och avund. Känslor som ledsagar undvikande är spänning och ilska (23).

Den som upplever skam kan vända skammen mot andra genom att agera med ilska eller anklaga sig själv och dra sig undan i tystnad. Oavsett vilken riktning skammen tar ger det upphov till negativa konsekvenser för alla inblandade parter. Vi kan undvika att moralisera skamreaktionen vilket kan ske genom vårt bemötande (24).

SAMBAND MELLAN SKAM OCH STIGMA

Eftersom stigma både betraktas som en synonym till skam och som ett fenomen som leder till skam har vi valt att förtydliga begreppet.

Stigma- sårmarke, liknande Jesu sår; vanärande kännetecknande

Stigmatisera framkalla stigman hos; socialt brännmärka (25).

Stigma- sår på samma ställen som Jesus vid korsfästelsen, synligt tecken på sjukdom; socialt klassmarke

Stigmatisera framkalla stigma; brännmärka som utmärkande för lägre samhällsklasser (26).

Inom sociologin är stigma ett begrepp för mänskliga särdrag (27). Stigma kan definieras som ett oönskat attribut som skiljer en individ från övriga i samhället. Stigma kan leda till skamkänslor (28). Goffman (17), professor i antropologi och sociologi, menar att ”det är endast ett slags manspersoner i USA som inte behöver skämmas för någonting, nämligen en ung, gift, vit, heterosexuell, protestantisk barnafader med collegeutbildning, som är bosatt i en nordstat och har full sysselsättning, frisk hy, lagom vikt och längd och nyligen slagit något idrottsrekord”. Stigmatisering riskerar att förändra den drabbades självbild och kan leda till isolering, svårigheter att få arbete och risk för mötas med misstänksamhet och fördomar. Inom sociologin talas det om ”självuppfyllande profetia”, det innebär att en stämplad individ beter sig på det sätt som omgivningen förväntar sig av honom (29).

KATIE ERIKSSONS LIDANDEMODELL

Omvårdnadsteoretikern Katie Eriksson (3) menar att ”liv och död, lidande och lust utgör kärnan i allt mänskligt liv”. Lidandet kan ses som en personlig

utvecklingsprocess där sorgprocessen finns centralt, individen upplöses, förändras och förvandlas. Den lidande individen upplever förlust vilket innebär att nya sidor av livet upptäcks och värderingar som tidigare varit självklara förändras och hon måste omprioritera. Med tiden kan ett nytt perspektiv växa fram och individen anpassar sig efter omständigheterna. Lidandet är en kamp mellan det onda och det goda, mellan lidandet och lusten i människans liv. Lidandet handlar om att kämpa eller att ge upp, när individen inte längre orkar utan ger upp slutar hon även att lida. När lidandet är som mest intensivt saknas förmågan att förmedla lidandet till omgivningen. I lidandet kastas individen mellan känslor av skam och förnedring, hoppet finns om det finns rörelse i lidandet vilket innebär rörelser mot lusten och mot mening med lidandet och livet. Lidandets kamp består av fyra grundpositioner.

Det goda lidandet; Människan strävar efter att bli en hel människa mot mening och hopp. I lidandet kan hon se glädje och känna lust.

Det onda lidandet; Präglas av hopplöshet.

Den goda lusten; Individen finner mening med livet, livsglädje och kraft.

Den onda lusten; Lidandet har tagit överhand (3).

Vilken form lidandet tar beror på vilken livssituation och vilken livssyn individen har, lidandet är individuellt och unikt för varje människa. Eriksson (3) menar att lidandet alltid är en blandning av det goda och onda lidandet och den goda och onda lusten. Lidandet skapas oftast av oss människor, många gånger helt omedvetet, detta lidande är ofta ett dolt lidande. De gånger lidandet skapas av andra faktorer till exempel naturkatastrofer har människan lättare att hantera lidandet då det finns en förklaring till händelsen. Lidande som skapats människor emellan innebär alltid en kränkning av den drabbade individens integritet genom att denne inte längre ses som en fullvärdig människa. Genom att orsaka lidande för en annan människa kränks den egna värdigheten och den egna sårbarheten förnekas. Grunden till förståelse för det lidande vi utsätter våra medmänniskor för finns i vår världsbild, värdegrund och verklighetsuppfattning. När människan lider upplever hon kränkning av den egna integriteten vilket leder till att hon försöker att dölja sitt lidande och känslan av att vara olycklig orsakar skamkänslor. Genom lidandet kan människan försona sin skuld, det finns enligt Eriksson ett samband mellan lidande och skuld. De olika händelser som väcker lidande kan människan leva med, så länge de inte kränker henne som människa. Genom att förlika sig med situationen, hitta mening och möjligheter finner individen meningen med lidandet. Det blir någon form av balans mellan bejakande av det goda och förkastande av det onda. Det onödiga lidandet är det som skapas av människor ondska, detta måste vi skilja ut ifrån det oskyldiga lidandet, då det inte finns någon som helst mening med det onödiga lidandet. Det är centralt att bekräfta en annan människas lidande så det leder till bekräftelse och utrymme för lidandet. Medlidandet ger möjlighet till vårdande, det krävs mod och styrka för att kunna känna medlidande. Genom tröst kan den lidande människan känna hopp och få kraft att kämpa vidare i sin situation. Sjukdomar och olika behandlingar kan väcka känslor som förnedring, skuld och skam hos patienter. Upplevelsen av dessa känslor beror på inom vilken vårdform patienten befinner sig. Även namn och uttryck kan upplevas förnedrande såsom tillexempel "invalid". Patienter utsätts ofta för förnedrande handlingar tillexempel genom att inte få tillräckligt med information inför en undersökning. Hela vårt sjukvårdssystem är enligt Eriksson uppbyggt med risk för att skapa känsla av skam och förnedring, då bland annat de mest intima situationer utspelar sig i gemensamhetsutrymmen. Ett

nonchalant eller oetiskt förhållningssätt kan leda till ett vårdlidande som innebär en kränkning av patientens integritet, människovärde och patientens potential att vara människa fullt ut, vilket leder till minskad möjlighet att använda sina hälsoresurser.

SJUKSKÖTERSANS ANSVAR

Sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och att lindra lidande (30). Enligt socialstyrelsens kompetensbeskrivning skall omvårdnaden bedrivas utifrån ett helhetstänkande och ett etiskt förhållningssätt med en humanistisk människosyn som grund (31). Vården skall ges med respekt på lika villkor och den enskilda människans värdighet skall beaktas (32). Sjuksköterskan skall värna om patientens integritet och autonomi och ta tillvara patientens egna kunskaper och erfarenheter (31). Information om patienten skall behandlas konfidentiellt och delas med andra endast när det finns relevanta skäl att göra så (30). Sjuksköterskan ansvarar för att ge patienten individuellt anpassad information så att vård och behandling kan utformas och genomföras i samråd med patienten (32). I sjuksköterskans arbete ingår även att föra patientens och anhörigas talan när de själva är oförmögna att göra så (31). Sjuksköterskan skall respektera och vara öppen inför andra värderingar och trosuppfattningar och värna om mänskliga rättigheter (30).

KASAM

KASAM, känsla av sammanhang, är ett begrepp som Aron Antonovsky (4), medicinsk sociolog, har arbetat fram. Antonovsky ville undersöka varför vissa människor höll sig friskare än andra trots att de utsatts för samma psykiska och fysiska påfrestningar. Tre begrepp identifierades, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet och tillsammans bildade de den centrala delen i teorin om KASAM. För att kunna uppnå KASAM krävs det att individen har höga värden av dessa tre komponenter.

Begriplighet handlar om individens förmåga att kunna hantera inre och yttre stimuli som organiserad och åtkomlig information samt att kunna se orsaker och konsekvenser av situationen. Genom delaktighet görs tillvaron gripbar, individen är bättre förberedd för situationer som uppstår och händelsen görs begriplig.

Hanterbarhet avser i vilken utsträckning individen kan möta och hantera dessa inre och yttre stimuli. I situationen som uppstår kan man se möjlighet till förändring, och situationen blir hanterbar.

Meningsfullhet handlar om i vilken utsträckning individen känner delaktighet och är beredd att konfrontera problemet för att kunna komma vidare med värdigheten i behåll och hitta någon mening med händelsen, vilket leder till ökad motivation att fortsätta kämpa och hålla ut. Meningsfullheten är personlig, det viktigaste är att var och en finner vad som är meningsfullt i sin egen tillvaro.

Antonovsky (4) försökte identifiera hälsobringande faktorer istället för att sätta sjukdomen i fokus, vilket hade varit brukligt tidigare. Individer som har hög känsla av sammanhang har lättare att förstå en svår händelse, att försöka hitta lösningar och se händelsen som en utmaning samt finna resurser att hantera situationen. KASAM leder till att individen använder copingstrategier och sina egna samt andras resurser på det sätt som är mest lämpat för de stressorer individen utsatts för. Människor med

stark känsla av sammanhang väljer oftare än andra en livsstil som främjar hälsan. Antonovsky använde beteckningen salutogen om sin teori. Salu kommer från det latinska salu, som betyder hälsa och välfärd och genesis kommer från grekiskan och betyder födelse (33). Ur ett salutogent perspektiv är de stressorer vi utsätts inte enbart negativa utan kan även leda till att individen får en ökad förmåga att hantera stress (4).

PROBLEMFORMULERING

Förmågan att känna skam finns hos människan universellt och uppstår i tidig ålder genom socialiseringen (19). Eftersom skam är en obehaglig känsla pratar vi ogärna om den. Istället styr den våra liv i det dolda och påverkar vår självkänsla (17). Ett nonchalant och oetiskt förhållningssätt hos sjuksköterskan som kränker patientens integritet kan leda till minskade möjligheter för individen att använda sina hälsoresurser. Det är viktigt att sjuksköterskan har kunskap om vilka företeelser som leder till skam och att skamkänslor kan ge upphov till lidande för många patienter (3). Frågor som väcktes hos oss var: Vad ger upphov till skam hos patienter med somatisk sjukdom? Hur beskrivs skam i den somatiska vården? Vad finns det för forskning kring patienternas upplevelser av skam?

SYFTE

Syftet med studien är att belysa patienters beskrivningar av företeelser som leder till skam

METOD

LITTERATURSÖKNING

Arbetet är en litteraturstudie som bygger på tio vetenskapliga artiklar som publicerats mellan 2000-2009 från fyra olika länder. Fyra från Sverige, en från Norge, tre från USA och två från Storbritannien. Artiklarna hade kvalitativ ansats. Litteratursökningen utfördes genom sökningar i databaserna Pubmed och Cinahl. Sökorden shame, guilt, patient, care och nursing användes i olika kombinationer. Sökningarna begränsades med "Link to full text", "Research article" och "Peer reviewed." Artiklarna valdes ut efter att vi läst rubriker och abstract. De artiklar som valdes var de som tycktes motsvara vårt syfte. Ett fåtal artiklar valdes bort eftersom de inte fanns tillgängliga i fulltext, andra för att de var från länder med helt annorlunda kultur eller beskrev anhörigas perspektiv, tandläkaren syn och personalens upplevelser. De kvarvarande artiklarna granskades efter checklistor enligt Fribergs bok "Dags för uppsats" (34). Två artiklar valdes i efterhand bort. Den ena därför att det var den enda som publicerats på 90-talet och för att den behandlade ett ämne som vi ansåg var svårt att översätta till en svensk kontext. Den andra var en kvantitativ studie som inte inkluderades med anledning av vår valda analysmetod.

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Granskade	Utvalda
2010-01-27	Cinahl	Shame AND guilt AND patient	Peer reviewed, Reaserch article 1994-2009	22	6 abstract	2
2010-01-27	Cinahl	Shame AND patient	Peer reviewed, Reaserch article 1994-2009	88	12 abstract	6
2010-01-28	Pubmed	Patient AND nursing AND shame AND care	Link to full text	4	1 abstract	0
2010-01-28	Pubmed	Patient AND guilt AND shame	Link to full text	33	9 abstract	2

DATAANALYS

Vi har granskat studierna enligt Fribergs (34) analysmodell av kvalitativa studier. Inledningsvis läste vi igenom artiklarna ett antal gånger i syfte att skapa en helhetsbild. Därefter identifierades de bärande aspekterna, som hade betydelse för syftet, genom understrykningar i texten. Utifrån det skapades tio subteman. För att få en överblick skrevs alla subteman som växte fram under granskningen ner på lösa pappersark och lades ut på ett bord. Därefter förde vi samman de subteman som hade likheter och skapade två övergripande teman med rubriker som speglade likheterna. Dessa två teman var: ”Avvika från samhällets normer” och ”Respektlöst behandlad av andra”.

Många av artiklarna som vi valt har som syfte att undersöka patienters upplevelser av stigma och skam. I resultaten presenteras det som författarna, enligt olika kriterier, identifierat som skamkänslor eller företeelser som kan ge upphov till skamkänslor. Vi har valt att inkludera och sammanfatta alla de berättelser och känslor som i artiklarnas resultat identifierats som skamrelaterade eller som har beskrivits med synonyma ord till skam. I de studier där artikelförfattarna inte har fokuserat på situationer som skamrelaterade har vi inkluderat de berättelser där patienterna själva använder ordet skam eller synonymer till skam för att beskriva vad de kände. De synonymer som vi har använt finns beskrivna i vår bakgrund. Vi betraktar ”stigma” som en synonym till skam i enlighet med Chambers Dictionary of Synonyms and Antonyms (10) men vi lutar oss även mot Brains (2) tolkning, att stigma leder till skam, vilket gör att vi anser att ”stigma” inte går att utesluta i sammanhanget. Utöver patienternas och artikelförfattarnas skambeskrivningar har vi dessutom valt att inkludera situationer som innehåller företeelser som, enligt Broucek (17), kan ge upphov till skamkänslor.

RESULTAT

Teman	Subteman
Avvika från samhällets normer	Förlust av kontroll
	Skam kring person
	Självförvållad sjukdom
	Vara en belastning
	Inte leva upp till förväntningar
Respektlöst behandlad av andra	Avståndstagande
	Avfärdas som obetydlig
	Att inte bli tagen på allvar
	Överskridna gränser
	Blottställas

RESPEKTLÖST BEHANDLAD AV ANDRA

Avståndstagande Socialt avståndstagande från vänner och familj var den främsta formen av stigma som beskrevs (36,37) och det ledde i vissa fall till att patienterna kände sig isolerade ifrån omgivningen. (36). En annan upplevelse var att omgivningen undvek konfrontation genom att till exempel välja att gå en annan väg (37). Andra ville inte prata med dem av rädsla att ”bli nedsmutsade” av sjukdomen och av rädsla för smittorisk (36,37). Patienter beskrev händelser när andra inte ville hålla deras hand och att vårdpersonal behandlade dem annorlunda genom att använda dubbla handskar, vägrade ge dem vård utan att uppge någon direkt anledning och genom att ignorera dem. Patienterna sa att de trodde att det berodde på det stigma som deras sjukdom associerades med. En stor del berättade hur de blev annorlunda behandlade. ”...you never know how people are going to react. Ok, you know that I am gay...That’s one thing you have to deal with. Ok, now then, you have to put HIV+ on top of that, it’s like are my children safe? So I think you have to deal with one first, then the other...It’s odd because you don’t know what you are being discriminated against if you’re gay or if you’re HIV+ ” (36).

Avfärdas som obetydlig Upplevelserna av att avfärdas som obetydlig beskrevs på olika sätt. Många berättade om upprepade gånger då de möttes med ointresse och brist på engagemang från vårdpersonalens sida när de sökte sjukvård (36,38). En kvinna upplevde att det fanns en uppfattning om att kvinnor med sexuella problem inte var viktiga, en annan att hon verkade bli mindre värd med stigande ålder (39). Andra redogjorde för hur de blev frångagna sitt värde (36,38) och i det fanns även upplevelsen av att inte vara en unik individ utan att endast bli värderad rutinmässigt utifrån sin diagnos (36,38,40). En annan kvinna beskrev hur allt hon sa avfärdades som meningslöst. Andra såg ingen mening med att söka vård eftersom de bara skickades hem utan åtgärd eller någon förklaring rörande deras tillstånd och att deras behov och erfarenheter negligerades (38).

Inte bli tagen på allvar Patienter med kronisk smärta upplevde att de fick arbeta hårt för att framställa sig själva som trovärdiga i mötet med läkarna och det illustrerades hur de därmed även var tvungna att kämpa med sin självrespekt och värdighet. Många beskrev hur de fått fråga, föreslå och till och med fått tigga för att få behandling, smärtlindrande och sjukskrivning. En ung kvinna i studien berättade

att hon blev ifrågasatt eftersom hon såg så ”ung” och ”frisk” ut (41). I en annan studie redogjorde patienterna för hur de inte blev tagna på allvar, hur de fått höra att det ändå inte finns något att göra åt problemen, att de inte blev lyssnade till och blev misstrodda. *”They simply do not believe you!”* (38).

Överskridna gränser Patienter beskrev även situationer då de upplevt att vårdpersonalen överskridit gränser (36,42,43). En kvinna som fick en kateter satt fick ingen genomgång innan och kände att hennes integritet kränktes. (43). Mödrar beskriver hur sjuksköterskorna på BB gick över gränsen när de tog ett hårt tag kring bröstet utan förvarning och försökte pressa in bröstvårtan i barnens mun i syfte att få amningen att fungera (42). En HIV positiv kvinna berättade hur hon blev utfrågad, under förhörslignande former, om hur hon blev smittad. Hon beskrev att frågorna var baserade enbart på sjuksköterskans nyfikenhet, att de var fullständigt irrelevanta och att hon inte tyckte att sjuksköterskan hade med det att göra (36). Patienter med oralcancer beskrev en benägenhet att känna skam som var relaterad till sårbarheten de upplevde (40). Sårbarheten påverkades av personalens förhållningssätt (40,43).

Blottställas Äldre syriska kvinnor med urininkontinens beskrev att de inte ville ta av sig kläderna inför en manlig läkare. Majoriteten av dem föredrog en kvinnlig tolk av samma anledning (44). Patienter redogjorde även för att de kände sig mer obekväma när de lärt känna personalen eller kände tolken sedan tidigare (43,44).

AVVIKA FRÅN SAMHÄLLETS NORMER

Förlust av kontroll Känslan av förlust av kontroll beskrevs ett flertal gånger (43,44,45). Det innefattade förlust av självständighet och kontroll över situationen, eftersom patienterna kände att de var i händerna på sin sjukdom (45) och förlust av kontroll över sina kroppsfunktioner, såsom urinläckage (43,44) och att saliv och mat rann ur mungipan (45), vilket uttalat ledde till skamkänslor (43,44).

Skam kring person Kvinnor med diabetes typ 2 berättade hur de var begränsade att tala om sina sexuella problem eftersom de redan från barndomen lärt sig att sexualitet var skambelagt. En kvinna beskrev att sjukdomen fick henne att känna sig smutsig och icke representativ och en annan att sjukdomen var integrerad i henne. (39). Patienter beskrev att de skämdes över sina kroppar och kände oro över att bli dömd av andra (43,45). Många beskrevs en känsla av sårbarhet (38,40,43). Både i interaktionen med vårdpersonalen och när det egna tillståndet upplevdes som stigmatiserat. En majoritet av dem som bar urinkateter försökte dölja den för att de kände skam. En kvinna beskrev att hon kände sig mindre värd med katetern men när den inte syntes kunde hon känna sig normal (43).

Självförvållad sjukdom När sjukdomen ansågs vara självförvållad kände patienterna mer uttalad skam. Flera artiklar skildrar dessa upplevelser (36,37,39). Patienter med diabetes typ 2 talade om att deras sjukdom var livsstilsrelaterad och att de hade sig själva att skylla. *”I became really mad when I received this letter (containing the diabetes diagnosis from her physician) and I directed this anger toward my self because I knew I had diabetes on my father’s side and still I had allowed myself to swell up so...so I only had myself to blame”* (39). Patienter med HIV beskrev skam över sin sjukdom *”It’s just a disease of shame”* (36). Patienter med lungcancer, som ansåg att rökning var orsak till deras sjukdom, kände mer

skam än de patienter som trodde att lungcancer orsakats av något annat. De upplevde även mer skam än patienter med annan form av cancer (37).

Vara en belastning Patienter med oralcancer beskrev att de kände att de var en belastning för andra (40). Patienter med kateter berättade att det var pinsamt att behöva be om hjälp att tömma kateterpåsen (43).

Inte leva upp till förväntningar Både mödrar som inte fick amningen att fungera och de som valde att sluta talade om att de upplevde skam. En kvinna beskrev: *"Everybody's telling you breastfeeding is best...what good mother wouldn't want what's best for her baby?"* En annan sa: *"I wanted to do things according to my standards...here I am a new mother, and I've got to do it right."* En kvinna försökte dölja att hon slutat amma för sin syster: *"...I didn't want her to know that I had stopped breastfeeding. So I... took (the baby) in (to) the other room...made her think I was breastfeeding...I just felt like I would be shamed because I wasn't breastfeeding."* (42). En man med HIV kände sig tvungen att ljuga om sin sjukdom och kände skam över det eftersom han då svek sina egna värderingar och ideal (36). Deltagarna beskrev känslan av att inte leva upp till sina egna förväntningar eller det som andra förväntade sig av dem (37,40) genom att "tillåta" sjukdomen att komma tillbaka (40) och därigenom svika sin familj (37,40). Deltagare beskrev en vilja att passa in i normen (36,39,42,43).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Vi har medvetet använt oss av en mycket bred definition av skam. Vi har känt oss tvungna att göra så eftersom vi under skrivandes gång har upplevt att vi annars skulle ha riskerat att förbise sådant som inte direkt uttalats, men som var viktigt för vårt syfte. Vi är medvetna om att det även finns en risk med att göra en bred tolkning. Det skulle bland annat kunna leda till en övertolkning av situationer. Ett sådant exempel skulle kunna vara när deltagarna upplever att de "har förlorat kontrollen över sin kropp" och vi har valt att koda det som en företeelse som kan ge upphov till skam. Eftersom upplevelsen av skam är individuell går det inte att med säkerhet säga att det som ger upphov till skam hos en individ gör det hos en annan. Graneheim (35) menar att det alltid finns dubbla budskap i en text och att det alltid finns en risk för tolkning i varierande utsträckning. Vi har även valt artiklar som skildrar många olika patientgruppers erfarenheter eftersom det ökade möjligheterna att belysa syftet utifrån många olika synvinklar. Eftersom skam är ett komplex begrepp, med många olika teorier som omger det, har vi känt att det har varit viktigt att beskriva det så tydligt som möjligt men utan att utveckla det alltför mycket. Det går att ifrågasätta om den tid som vi har haft att disponera verkligen har räckt för att samla in den mängd data som skulle behövas för att motsvara vårt syfte tillräckligt ingående. Om vi valt att ta med allt från skamlitteraturen som vi ansåg var relevant hade vi kunnat skapa en tydligare bild. Ett sådant arbete vore alltför stort att genomföra under de veckor som vi haft till vårt förfogande och vår uppsats hade sannolikt antagit formen av en avhandling snarare än en c-uppsats. Vi har av den anledningen begränsat oss till det som vi anser är viktigast att ha kunskap om i vår profession som sjuksköterskor.

Trovärdigheten är beroende av hur väl det går att översätta resultaten till vår kontext (35). Vi har i stor utsträckning tagit hänsyn till detta och har i flera fall valt bort artiklar skrivna i kulturer som är alltför olika vår egen. Vi ansåg att det var en nödvändighet eftersom skam och upplevelser av skam skiljer sig från en kultur till en annan. Majoriteten av valda artiklar är därför från Skandinavien. Resterande är från länder som har en kultur som påminner om vår. De artiklar som vi inkluderat trots att det kan finnas svårigheter att översätta dem till vår sjukvård har vi valt med eftertanke och inte utan ett genomtänkt resonemang. Vi vill uppmärksamma det faktum att vi har använt oss av ordet "Guilt" som sökord när vi sökte artiklar som var intressanta för vårt syfte. Eftersom vi har beskrivit skuld i vår bakgrund, för att kunna separera det från skam och lägga skulden åt sidan, finns det anledning att förklara varför vi valde att använda skuld som sökord. Det finns två förklaringar till det. Den ena är att vi till en början inte förstod bättre. Den andra är att vi behövde använda orden i kombination för att få fram fler artiklar som motsvarade vårt syfte. Vi vill därför betona att vi har valt att inte inkludera någonting i vårt resultat som behandlar skulden. I efterhand ser vi att valen av sökord kan ha begränsat oss eftersom vi inte har använt några synonymer till skam. En annan brist kan vara att vi har valt att förlita oss på att det som artikelförfattarna har identifierat som skam utifrån deras uppsatta kriterier. Det kan finnas en risk att vi har övertolkat företeelser som betraktas som skamrelaterade, likaså finns det en risk att författarna gjort felaktiga tolkningar av patienternas beskrivningar. Graneheim (35) menar att trovärdigheten ökar om resultat presenteras på ett sätt som gör det möjligt för läsaren att göra alternativa tolkningar. Eftersom vi inte beskrivit alla situationer utförligt i vårt resultat blir det svårare för läsaren att göra egna tolkningar.

RESULTATDISKUSSION

Studiens syfte var att belysa patienters beskrivningar av företeelser som leder till skam. Vårt resultat visade att många av deltagarna upplevde skam och att det berodde på olika faktorer. Stigmatisering kring sjukdomen var en sådan faktor.

Eriksson (3) menar att det lidande som skapats mellan människor innebär en kränkning av den drabbade individens integritet, vilket leder till minskade möjligheter för den drabbade patienten att använda sina hälsoresurser fullt ut. Vi har kunnat identifiera många situationer där patienter upplever att de har blivit kränkta eller nonchalant behandlade av vårdpersonal. Det har bland annat resulterat i att patienter inte har sett någon mening med att söka vård eller att de upplevt att de blivit rutinmässigt behandlade (38,41,43) vilket kan leda till sämre förutsättningar till en god hälsa och vårdlidande, som innebär en kränkning av patientens integritet, människovärde och potential att vara människa fullt ut (3). Känslor som att vara smutsig, icke representativ, att skämmas över sin kropp och även en uttalad rädsla för att bli dömd av andra finns beskrivet i olika studier (39,43,45). Lidandet är en utvecklingsprocess där sorgeprocessen finns centralt, lidandet är en kamp mellan det onda och det goda, att kämpa eller att ge upp. Människan kastas mellan känslor av skam och förnedring, hoppet finns så länge det finns rörelse mot lust och mening med lidandet (3). Patienter som i princip fick be om vård eller sjukskrivning kastades mellan dessa faser (41). När man kränker en annan människa förnekas den egna sårbarheten och den drabbade individen ses inte längre som en fullvärdig människa (3). Deltagare i olika studier upplevde att de inte längre var unika individer utan att de behandlades rutinmässigt (36,38,40). Många av deltagarna i de olika studierna upplevde känsla av sårbarhet i mötet med vårdpersonalen, känslan

påverkades av personalens förhållningssätt (38,40,43). En kvinna upplevde skam under behandling (43) för att sjuksköterskan inte informerat ordentligt hur ingreppet skulle gå till, kvinnan kände sig kränkt. När lidandet är som mest intensivt kan det inte förmedlas till omvärlden och människan drar sig undan (3) vilket ses i vårt resultat i form av patienter som inte söker vård och drar sig undan vilket kan resultera i isolering från omgivningen (36,38). Stigma beskrevs flera gånger i studierna (36,37). Eriksson menar att vår förståelse för lidandet grundas på vår världsbild, värdegrund och verklighetsuppfattning. Det är viktigt att patienterna får utrymme för sitt lidande, att sjuksköterskan känner medlidande i omvårdnaden, genom tröst och hopp kan den lidande människan kämpa vidare, detta är något de skamfyllda deltagarna i våra valda studier inte har upplevt (36,37,38,39, 40,41,42,43,44,45). I det onda lidandet präglas människan av hopplöshet. När lidandet är som mest intensivt saknas förmågan att förmedla lidandet till omgivningen. (3). Patienten i en studie såg inte längre någon mening med att söka vård eftersom allt hon sa avfärdades (38). Skammen som skapas i interaktionen mellan patient och sjuksköterska kan ge upphov till vårdlidande. Lidandet som skapas av människor är oftast omedvetet vilket kan leda till ett dolt lidande (3). En medvetenhet om vilka företeelser som kan ge upphov till skam kan därmed minska vårdlidandet. Patienter bar på en rädsla för att bli dömda av andra människor (43,45). Som sjuksköterska är det viktigt att vara närvarande i mötet med patienten, inte fördöma och att inte moralisera skamreaktionen (24) eftersom många patienter känner sig dömda på grund av sin sjukdom ”It`s just a disease of shame” (36). Genom närvaro och engagemang kan sjuksköterskan hjälpa patienten att komma vidare genom lidandets fyra faser. När livet präglas av ”den onda lusten” eller när ”det onda lidandet” har tagit överhand kan sjuksköterskan finnas till hands för att hjälpa patienten mot ”den goda lusten” för att till slut nå ”det goda lidandet” (3).

För att kunna uppnå KASAM behöver människan höga värden av de tre centrala begreppen; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Patienter som uppnår KASAM, har en större förmåga att hantera den skam de upplever i mötet med den somatiska vården, genom att använda sina och sjuksköterskans resurser på ett målmedvetet sätt (4). Ingen av de patienter som upplevde skam i nådde upp till KASAM. I de situationer där skammen uppstått upplevde patienten varken begriplighet, hanterbarhet eller delaktighet som leder till meningsfullhet. (36,37,38,39,40,41,42,43,44,45). Patienter kände att de blev fråntagna sitt värde i mötet med vården (37,39) och att de behandlades rutinmässigt värderade utifrån sin diagnos istället för som unika individer (36,38,40). Andra fick kämpa med sin självrespekt och värdighet när de upplevde att de inte uppfattades som trovärdiga (41). Nathanson (15) menar att det i den kognitiva fasen finns tankar som berör egenvärdet och självkänslan. En del patienter berättade att de inte såg någon mening med att söka vård eftersom deras behov och erfarenheter negligerades (38). Genom att dra sig undan undvek de att försätta sig i en situation som gav upphov till skam och på så sätt skyddade de sig från den (15). En studie, som behandlar patienters skam reaktioner efter självmordsförsök, visade att många deltagare kände mer eller mindre skam beroende på personalens bemötande (46). För att kunna lindra patienters känslor av skam, istället för att bidra till dem, måste vi som sjuksköterskor uppmärksamma ett antal olika faktorer. Vi måste först och främst vara medvetna om att patienter upplever skam och att den uppkommer av olika anledningar. Vi måste också vara medvetna om att vi som individer, genom vårt bemötande, påverkar den skammen. Genom att värna om patienters autonomi kan vi

minska upplevelser av skam (4,31). Om vi inte tar hänsyn till patientens egna erfarenheter och kunskaper och inte utformar vård och behandling i samråd med patienten (31) finns det risk för att vi skapar känslor av skam eller späder på den skam som individen redan bär med sig. En människa som i grunden upplever att hon är värdelös (17) är kanske inte heller motiverad att delta i vård och behandling. Vi menar inte att vi kan ta bort skammen som patienten bär med sig men att vi kan lindra lidandet som skammen innebär genom att uppmärksamma att det finns där och ge patienten möjlighet att tala om det. Detta kan ske genom en förtroendefull relation mellan sjuksköterskan och patienten (18). Eriksson menar att hela vårt sjukvårdssystem är uppbyggt på ett sätt som kan ge upphov till skam. Intima situationer utspelar sig i utrymmen där andra patienter och personal är närvarande. Ett oetiskt och nonchalant förhållningssätt kan leda till en kränkning av individens integritet (3). Sjuksköterskans ansvar är att värna om patientens integritet (31) och för att inte bidra till ökade skamkänslor hos patienten måste vi ta det ansvaret. Omvårdnaden skall ske i enlighet med en humanistisk värdegrund (31) och varje patient skall behandlas som en unik individ. Även upplevelsen av skam är individuell (15) och människors benägenhet att känna skam varierar beroende på vilka personliga erfarenheter av skam som de bär med sig från framförallt barndomen (5).

KLINISK IMPLEMENTERING FÖR SJUKSKÖTERSKOR

Många patienter känner skam baserat på att deras sjukdom upplevs som självförvållad. Det är viktigt att vara medveten om det, att diskutera den aspekten med patienterna och att inte förringa det patienterna beskriver.

Sjuksköterskan skall inte behandla patienter olika utifrån vilken diagnos de har. Det är inte sjuksköterskans uppgift att lägga personliga värderingar vid om huruvida patienters sjukdomar är självförvållade eller ej.

Patienten är en individ och bör behandlas som en individ och inte endast utifrån sin diagnos.

Om det finns behov att vidta försiktighetsåtgärder beroende på eventuell smittorisk bör sjuksköterskan förklara för patienten varför hon/han vidtar dessa åtgärder.

Sjuksköterskan bör utgå från att det som patienten beskriver är det som patienten upplever och inte värdera patienten utifrån utseende, ålder och social status.

Sjuksköterskan bör informera patienten inför undersökningar och behandlingar och förklara hur det skall gå till för att patienten skall känna delaktighet och få möjlighet att förbereda sig.

Beställning av tolk bör ske utifrån patientens önskemål så långt det är möjligt och tolkens kön anpassas därefter.

När patienter förlorat kontrollen över kroppsfunktioner skall till exempel patientens önskemål om avskildhet vid måltider tillgodoses.

SLUTSATS

När vi påbörjade vår uppsats hade vi en föreställning om att forskningen om skam inom psykiatri var mer omfattande än den inom somatiken. Vi upplever att vi fick det bekräftat under artikelsökningen. Med anledning av vårt resultat, som visade att patienter med somatisk sjukdom upplever skam, anser vi att det är befogat att efterlysa mer forskning om skam i den somatiska vården. För att kunna identifiera skammen måste vi även veta hur den tar sig uttryck. Den som upplever skam kan till exempel agera med ilska eller anklaga sig själv och dra sig undan (23). Nathansons (24) kompass finns beskriven i bakgrunden men vi har främst fokuserat på deltagarna upplevelser i den kognitiva fasen. Det finns därför anledning att i större utsträckning belysa hur patienter reagerar på skam och vilka vägar de väljer att ta för att skydda sig från den. Om vi inte vet det kan vi inte känna igen skammen och därmed inte heller möta den.

Referenslista

1. Göteborgs Posten.
http://sahlgrenska.se/upload/SU/omrade_sahlgrenska/psykiatri/KCS/CB.pdf. 2010-01-25.
2. Dagens Nyheter. <http://www.dn.se/insidan/skam-forhindrar-ratt-var-d-1.1011800>. 2010-01-29.
3. Eriksson K, Den lidande människan, Stockholm, Liber, 1994.
4. Antonowsky A, Hälsans mysterium, Stockholm, Natur och Kultur, 2005.
5. Kjellqvist E-B, Rött och vitt om skam och skamlöshet, Stockholm, Carlsson, 2006.
6. Nationalencyklopedin. <http://www.ne.se/sve/skam> 2010-02-25.
7. Nordsteds svenska ordbok, Malmgren S-G, Nordstedt & Söner, Göteborg 2004.
8. Bonniers synonym ordbok, Walter G, Stockholm Bonniers Fakta Bokförlag, 1991.
9. Prismas engelska ordbok, Nordsteds Akademiska Förlag, Stockholm 2004.
10. Chambers Dictionary of Synonyms and Antonyms, Martin H, W&R; Chamber Ltd, Edinburgh, 1990.
11. Nationalencyklopedin. <http://www.ne.se/lang/skuld/308597>. 2010-01-13.
12. Nationalencyklopedin. <http://www.ne.se/skuld/1510477>. 2010-01-18.
13. Nationalencyklopedin. <http://www.ne.se/lang/skuld/308598>. 2010-01-18.
14. Nationalencyklopedin. <http://www.ne.se/lang/skuldkanslor>. 2010-01-18.
15. Natansson D L, The many faces of shame, 249-250 kap 8, USA, The Guilford Press, 1987.
16. Tagney P J, Dearing R L, Shame and guilt, USA, The Guilford Press, 2002.
17. Cullberg W M, Från skam till självrespekt, Stockholm, Natur och Kultur, 2008.
18. Kjellqvist, E-B, Ett oälskat barn, I, Von Zweigbergk H, red, Ottar, RSFU, 1997, 34-43.
19. Magnússon, F. (Red.) Etiska relationer i vård och omsorg, Studentlitteratur, Lund, 2002.
20. Grandelius, B. Att sätta gränser- ett villkor för växande, Natur och kultur, Stockholm, 2001.

21. Bibeln, GT, Första Moseboken,3:6-9 ,Svenska Bibelsällskapet, EFS Förlaget,1981, sid.3.
22. Larsson, G Skamfilad, Örebro, Cordia, 2007.
23. Nathansson DL, Shame and pride, Affects, sex, and the birth of the self. Norton.cup. New York, 1992.
24. Carlander J, Starka känslor: affekter och emotioner i möte med människor, Stockholm, Gothia, 2006.
25. Svenska akademins ordlista över svenska språket, Nordstedt ordbok, Svenska Akademien, Stockholm, 1998.
26. Malmsten, Györki, Sjögren, Bonniers Svenska ordbok, Bonnier, Stockholm, 1991.
27. Thylefors I, Syndabockar; om mobbning och kränkande särbehandling i arbetslivet, Natur och Kultur, Stockholm, 1999.
28. Goffman W S, Interactionism, and the management of stigma I everyday life. In Scamner ed. Sociological theory and medical sociology. London, 1987.
29. Repstad P, Sociologiska perspektiv i vård, och omsorg och socialt arbete, Lund, Studentlitteratur, 2004.
30. Icn; Etisk kod för sjuksköterskor, <http://www.icn.ch/icncodeswedish.pdf>. 2010-02-06.
31. Socialstyrelsen. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1.2010-02-06>
32. Raadu G, HSL,i Författningshandboken- för personal inom hälso- och sjukvård, Stockholm, Liber,1996, sid106-112.
33. Ahlberg A W, Ludqvist N, Sörblom G, Latin Svensk ordbok, Esselte , Uppsala, 1987.
34. Friberg F, Dags för uppsats-vägledning för litteraturbaserade examensarbeten, Studentlitteratur, Lund, 2006.
35. Graneheim,U.H.,&Lundman,B, Qualitative content analysis in nursing research:concepts procedures and measures to achieve trustworthiness, Nurse Education Today 2004;24(2),105-112.
36. Zukoski P A, Thorburn S. Experiences of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV-Prevalence Context: A Qualitative Analysis. AIDS patient care and STDs 2009; 23:267-76.

37. Chapple A, Ziebland S, McPherson A. Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ* 2004; 10:329-34.
38. Svensson T, Karlsson A, Alexandersson K, Nordqvist C. Shame-Inducing Encounters. Negative Emotional Aspects of Sickness-Absentees' Interactions With Rehabilitation professionals *Journal of Occupational Rehabilitation*, 2003; 13:183-95.
39. Sarkadi A, Rosenqvist U. Intimacy and Woman With Type 2 Diabetes. An Exploratory Study Using Focus Groups Interviews, *The Diabetes Educator* 2003; 29:641-52.
40. Griffiths J M, Humphris M G, Skirrow M P, Rogers N S. A Qualitative Evaluation of Patient Experience When Diagnosed With Oral Cancer Recurrence. *Cancer Nursing* 2008; 31:11-17.
41. Werner A, Malterud K. It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine* 2003; 57:1409-19.
42. Mozingo N J, Mitzi W D, Droppelman G P, Merideth A. "It Wasen't Working", Women's Experiences with Short-Term Breastfeeding. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing* 2000;25 (3):120-6.
43. Wilde H M. Life With an Indwelling Urinary Catheter: The Dialectic of Stigma and Acceptance, *Qualitative health research*, 2003; 13:1189-1204.
44. Andersson G, Johansson J E, Nilsson K, Sahlberg-Blom E. Perceptions of Urinary Incontinence Among Syrian Christian Woman living in Sweden. *J Transcult nurs* 2009; 20:296-303.
45. Jacobsson C, Axelsson K, Österlind P O, Norberg A. How people with stroke and healthy older people experience the eating process. *Journal of Clinical Nursing* 2000; 9:255-264.
46. Wiklander M, Samuelsson M, Åsberg M, Shame reactions after suicide attempt. *Scand J Caring*, 2008; 17:293-300.

Ref nr	Författare	Titel	Tidskrift	Publicerings år	Land	Syfte	Metod	Urval	Antal referenser
37	Zukoski A.P, Thorburn S	Experiences of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV-Prevalence Context: A Qualitative Analysis	AIDS PATIENT CARE and STDs	2009	USA	To describe how people living with HIV in a predominantly rural area with low rates of HIV experience and respond to perceived acts of stigmatization and discrimination in their day-to-day lives and in health care settings.	Qualitative	16 participants with self-reported HIV -living in a three-county area in Oregon.	45
38	Chapple A, Ziebland S, McPherson A	Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study	British Medical Journal	2004	UK	To draw on narrative interviews with patients with lung cancer and to explore their perceptions and experience of stigma	Qualitative	45 patients with lung cancer recruited through several sources.	33
39	Svensson T, Karlsson A, Alexandersson K, Nordqvist C	Shame-Including Encounters. Negative Emotional Aspects of Sickness-Absentees' Interactions With Rehabilitation Professionals	Journal of Occupational Rehabilitation.	2003	Sweden	To explore and describe negative emotions ("shame" in a broad sense) experienced by individuals on sick leave in their interactions with rehabilitation professionals	Qualitative	The participants had experience of sickness absence with back diagnoses and discussed factors that facilitated or impede return to work. 18 persons were interviewed.	41
40	Sarkadi A, Rosenqvist U	Intimacy and Woman With Type 2 Diabetes: An Exploratory Study Using Focus Group Interviews	The Diabetes Educator	2003	Sweden	To explore if and how women perceived diabetes as affecting their social and sexual intimacy and if they wished to receive professional attention for any sexual disturbances that they experience.	Qualitative	33 women with diagnosed type 2 diabetes selected from 5 diabetes educational programs groups at 4 localities in Sweden.	45
41	Griffiths M.J, Humphris G .M, Skirrow P.M, Rogers S.N	A Qualitative Evaluation of Patient Experience When Diagnosed With Oral Cancer Recurrence	Cancer Nursing TM	2008	UK	To address in detail patients response to oral cancer recurrence	Qualitative	7 patients previously treated for oral cancer that experienced a loco-regional recurrence.	28
42	Werner A, Malterud K	It is hard work behaving as a credible patient: encounters between woman with chronic pain and their doctors	Social Science & Medicine	2003	Norway	To explore the nature of "work" done by the patients in order to be believed, understood and taken seriously when consulting the doctor.	Qualitative	10 women of varying ages and backgrounds with chronic muscular pain.	54

43	Mozingo J N, Davis M W, Dropleman P G, Merideth A	" It Wasn't Working": Woman's Experiences with Short-Term Breastfeeding	American Journal of Maternal Child Nursing	2000	USA	To investigate the lived experiences of woman who initiate breastfeeding but stop within the first 2 weeks after birth,	Qualitative	Nine women were recruited through professional networks and other links in the community. The women were 26 to 58 years.	17
44	Wilde M H	Life With an Indwelling Urinary Catheter: The Dialectic of Stigma and Acceptance	Qualitative health research	2003	USA	To describe and interpret the lived experience of long-term users of urinary catheters	Qualitative	Interviews with 14 community- dwelling people in their homes over a 6-month period. Ages between 35-95, 9 woman and 5 men. Time with the catheter ranged from 6 months to 18 years	39
45	Andersson G, Johansson J E Nilsson K, Sahlberg-Blom E	Perceptions of Urinary Incontinence Among Syrian Christian Woman Living in Sweden	Journal of Transcultural Nursing	2009	Sweden	To describe the perception of urinary incontinence among Syrian women living in Sweden.	Qualitative	14 Syrian woman, aged 30 to >80, were interviewed in three focus group discussions.	36
46	Jacobsson C, Axelsson K, Österlind P O, Norberg A.	How people with stroke and healthy older people experience the eating process	Journal of Clinical Nursing	2000	Sweden	To describe the process of eating, experiences of eating and oral functions among people with acute stroke	Qualitative	Participants consisted of 30 people with first stroke and localization of the damage verified by computer typography (CT), and 15 healthy older people	35